

財団新事務局長就任あいさつ

～ボランティアのみなさまへ～

全国協議会 ニュース

発行所
全国骨髓バンク推進連絡協議会
〒160-0005 東京都
新宿区愛住町23-1
Woody21-9階
TEL.(03)3356-8217
FAX.(03)3356-8637
発行責任者
渡辺孝一
http://www.marow.or.jp/
E-mail:info@marow.or.jp

郵便振替口座
00150-4-15754
銀行口座
さくら銀行 新宿支店
普通 5666655

(財) 骨髓移植推進財団
事務局長
植岡 (はにおか) 健一



陽春の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

私こと、4月1日付けをもちまして事務局長に就任いたしました。皆様一言、ご挨拶させていただきます。

全国各地においてボランティア活動されている皆様が果たされている役割は、骨髓バンク事業を社会に浸透させるとともに事業を推進するために欠かせないものとなっております。日頃のご活躍に心から敬意を表しますとともに、今後とも益々のご活躍とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

この機会に1999年度の重点施策についてご説明申し上げます。

植岡事務局長の自己紹介

40歳。元患者家族。12年にわたって「日経ビジネス」という経済経営雑誌の記者・編集者として働いてきました。主な守備範囲は、企業戦略、経営手法、業務改善、組織文化、ハイテク技術、マクロ経済などでした。米国に4年8カ月駐在しました。著書に「インターネットを使ってガンと闘おう」、訳書に「もっといい会社、もっといい人生」があります。97年に帰国後、骨髓バンクを支援するボランティアとして活動してきました。

上げたいと存じます。事務局としましては、「ドナーの安全性確保を強化しつつ、患者の救命を増やすため、結果を出す」というのがテーマです。そのための主要課題としては次のようなことがあります。

1. コーディネート期間の大幅短縮を行う
現在平均(中央値)約200日程度かかっている時間を半分程度に短縮することが目標。これまで検討されてきた改善案を実行に移していく。業務連絡方法、コーディネータープロセス、医療機関の意識などを加えていきます。コンサルタントを使い、われわれが考えてきた改善の集大成を行い、具体的な日程を組んで実行に移します。また、こうした業務改善を支援するためにコンピュータシステムを積極的に活用してまいります。
2. ドナー登録者30万人に向けて
これまでの普及広報活動を強化すると同時に、効果的な普及広報方法を新たに創造します。ドナー登録希望者の理解度を十分に確保しつつ、

一度に多数の方々にご登録いただける方法の創設、土日などドナー登録者の利便性を高める登録方法の拡大、骨髓バンクへの認知をさらに高めると同時に実際に登録行動につながるべくいただくための工夫などに取り組みしていきたいと思っております。ボランティア団体の皆様のアイデアとご協力が欠かせない分野であります。

3. 骨髓バンク事業への医療保険の適用で患者負担金を廃止
これにより患者の負担を軽減すると同時に、当財団の財務体質の強化と安定性向上によって、まだまだ不十分な組織体制を強化していくための基礎とすることもできます。医療保険の適用の世論が高まるよう、皆様には、マスコミや国会議員などに対する働きかけを切にお願いいたします。
4. ドナーの安全対策の強化
ドナー安全委員会を中心に、ドナーの健康被害と事故を未然に防ぐための取り得るべき安全強化対策を検討し、実施してまいります。皆様からのご提言がございましたらぜひともお寄せください。

私はこれまで「私が考える骨髓バンクの理念」というモットーを掲げて骨髓バンクに関わってまいりました。これは事務局長になっても、掲げ続けてまいりたいと考えています。

骨髓バンク事業は
骨髄移植を必要とする患者の救命のため
善意の提供者の安全に万全を期しつつ
提供者をはじめとする国民の協力を得て
国の支援のもとに

公平性と迅速性のある事業として
公共性と透明性の高い組織によって行う

ご意見、メッセージなどあれば、電話、ファクス、電子メールなど、どんな方法でも結構です。どうぞお気軽にお寄せください。お待ちしております。末尾になりましたが、皆様のご健康とご健勝をお祈りいたします。ご挨拶が遅れましたことを深くお詫言申し上げます。

電話03-3355-5043
FAX 03-3355-5090
電子メール
hanoka@jmdp.or.jp

「患者支援募金」スタート 全国協議会 募金箱1万個大作戦

白血病などの血液難病と闘っている患者さんたちを支援することを目的として、いよいよ「患者支援募金」がスタートすることになりました。全国協議会ではこれから募金箱1万個を作成し、各地加盟

本年の「全国骨髓バンクボランティアの集い」と全国協議会総会は、九州骨髓バンク推進連絡会が設立10周年を迎えるのを記念し、6月19、20日に沖縄県那覇市で開かれます。

19日の「ボランティアの集い」では宮本亜門さんと東ちい「では宮本亜門さんと東ちい」では宮本亜門さんと東ちい団体を通じて、全国のお店や企業などに配置していただくこととなります。

この募金箱に寄せられた浄財は、全国協議会が運営している「佐藤さち子患者支援基金」の資金に充てられるほか、白血病フリーダイヤルの運営、さらに患者家族向けのための小冊子等の作成配布など、患者支援のために有効に活用されることとなります。

間もなく1000個の募金箱が完成し、数十個単位で各地加盟団体に送付します。当初、集まった募金は、次の募金箱を作成する経費に充てることとなりますが、状況を見て各地団体や骨髓移植推進財団への寄付というかたちで、ドナーリクルートなど患者支援活動のための資金として配分していくことも検討することになっていきます。

全国の皆さんは、募金箱1万個大作戦へのご協力をお願いします。

6月19日 沖縄で開催
'99全国骨髓バンクボランティアの集い in 沖縄

皆さんのトークショーも予定されています。すでに沖縄では着々と受け入れ準備が進んでいますし、格安ツアーの紹介もあります。多くの皆さんの参加で30万人のドナー登録に向け、交流と連帯を深め合しましょう。

白血病患者を救おう!
患者支援募金

白血病患者の救済に貢献する。骨髄移植などによる治療の負担を軽減する。この募金は血液疾患の患者の救済と支援のために活用されます。

全国骨髓バンク推進連絡協議会
http://www.marow.or.jp/
0120-892-106

その疲れに、
リゲインを。

肉体疲労時の栄養補給、滋養強壮に。

Regain

メーカー希望小売価格: 50ml・291円(本体価格)

フジテレビを 見て見ぬふりは やめましょう。

フジテレビ

“患者家族電話相談”
白血病フリーダイヤル
やまいこくふく
0120-81-5929
※番号が変更になりました
毎週土曜日10時～16時

再生つばさの会 シンポジウム案内

再生つばさの会では、第11回定時総会およびシンポジウムを京都にて開催いたします。

日時：平成11年5月9日(日)
11:00～16:40

場所：キリン京都ビアパーク
(京都市南区久世高田町126 TEL07592412100)
592412100

【シンポジウム】

○成人再生不良性貧血の病態

○成人骨髄異形成症候群・発作性夜間血色素尿症の病態及び治療
吉田弥太郎(武田総合病院)

○造血幹細胞移植について
原宏(兵庫医科大学)

○小児再生不良性貧血の病態及び薬物療法
秋山祐一(京都大学)

○小児骨髄異形成症候群の病態及び薬物療法
小島勢二(名古屋大学)

○成人再生不良性貧血の病態
司会：溝口秀昭(東京女子医大)



各地のたよりを
写真を添えて
お寄せください。

3月28日、大阪で行われた「一心寺人形芝居フェスタ」で「金色のクジラ」の紙芝居をすることになりました。お天気も通りも上々で、ドナー登録を呼びかけるイベント

にはなかなか見え雰囲気やたんやけど……。残念ながら人の流れと道幅の狭さなどで、紙芝居を立ち止まってしまう。そして残念やっただです。しかし、そこは持ち前の明るさと厚かましさを、呼びかけやリーフレット配り、バザーへの呼び込みなど、最大の武器

でもある大声を使って、ボランティアを楽しんでやらせてもらいました。思えば私が骨髄バンクボランティアとして紙芝居という手段で自分なりのボランティアを細々とスタートさせてから早くも7年近く。振り返って見るとその間ほんまにいろいろなことがありました。当時、再生不良性貧血で闘病中のIさんが一生懸命紙芝居の絵を楽しみながら描いてくれたのは、今でもしつかり覚えています。そんな彼女も紙芝居を残してこの世を去ってもう3年。同じ頃、息子さんを亡くしたMさん夫妻も今回のイベントで久しぶりに再会して、元気にボランティア活動してはる姿がほんまに輝いてはった。そして私ら一家にも思いもよらんあの阪神大震災。幸い命は助かったけど……。あの一瞬で多くの友が世を去ってしまった。その後私の中で病魔も災害も、ある日突然誰にでもいつ降りかかるかわかれ



へんものとして、何ら違わへんと思うようになりました。今回久しぶりのイベント参加で、これからは多くの命の重みを伝えるために、遺作となったこの紙芝居を何としても続けて行こうと決断した次第です。最近、パソコンでホームページ作ったりして、わが家の震災と骨髄移植のつながり何かも書いています。覗きにきてください。インターネットを始めて多くの患者さんやボランティア方がいることも知りました。みんなほんまによう頑張っているんです。今、開いてはる人たちが決して一人やないってこと、伝えたいです。

地域にふさわしい活動を積み重ねておられます。札幌では、96年7月からの月例「骨髄バンクを知る集い」を始め、この4月で、34回目を迎えました。

開催の案内は、NHKや北海道新聞など主要4紙に記事が掲載され、ささやかな催しですが、地元には深く浸透しつつあります。参加者は学生などの集団参加で多数に上ることもありますが、むしろ少人数の時には身内に患者のいた方や、体験者との切実な対話がくりひろげられ、初めてバンクを知った方には、より心に残る集会となります。私たちは参加者の少ない月こそ大切な集いと見え、毎月の催しを進めています。(加藤)

北海道 骨髄バンクを知る 集い

北海道には、札幌・旭川・北見・帯広・苫小牧・釧路・江別・函館の各市にボランティア団体があり、それぞれの



本気で考えるなら



健康?!

ワンランク上の昆布パウダーが
あ・なた・の健康をバックアップ
健康に役立つ成分が豊富で、伝統的な天然素材昆布を
独自の製法で、ワンランク上の昆布パウダーを
引き出し、清涼飲料に加工しました。

健康志向のあ・なた・に、嬉しい贈り物
アオイダン-U
1ケース(50ml×30本)単位で発送しております
*特許出願中
*販売先>
宝バイオヘルスケア株式会社
TEL:0120-810-771
*一部店舗販売店においても販売しております
*発売元>
宝通株式会社バイオ事業部門
TEL:077-543-7208

骨髄バンクの最新情報をお知らせする

- 「急性C型肝炎を発症したドナーに関する」調査結果を発表
昨年2月に骨髄提供したドナーの方が、提供約2週間後に急性C型肝炎を発症した事例の「感染原因の調査結果」について、4月7日(水)に発表を行いました。調査は、事例発生の直後から当財団のドナー安全委員会が中心となり、外部の専門家にも参加していただき、考えられる感染原因を一つずつ取り上げ、各種資料の検討や必要な検査を行いながら進められました。
この結果、ドナーの方に感染したウイルスと、同時期に同一病棟に入院していた別の患者さんのウイルスが、遺伝子的に良く似ていたことが確認され、骨髄採取のための入院中に感染した可能性があることが推定されました。
しかし、どのような医療行為で感染したかは特定できませんでした。以上の結果を発表し、関係機関にも報告しました。なお、幸いにもドナーの方は、当該病院による治療が効果を示し、肝炎ウイルスは消失し肝臓機能も正常であるため、本年1月に治癒したとの診断がされています。当財団としては、ドナーの方の精神的・肉体的なご負担を考慮し、ドナー障害団体保険の適用申請を行い、入院・通院期間について保険金を支給する方針を報告しました。
- 各骨髄採取認定病院へ「ドナーの安全確保対策」徹底を通知
財団では今回の事態を重視し、昨年、各病院の

- 実態を把握するためアンケート調査を行いました。その結果に基づき、
1) 骨髄採取時の使い捨て化(ディスポーザブル)の推奨、
2) 自己血管理マニュアルの遵守はすでに要請済みですが、今回改めて施設内の感染防止対策の徹底を各骨髄採取病院責任者に要請通知しました。
- 「休日のドナー登録集団説明会・登録採血」累計で52回開催
3月のドナー登録者数は2549人で、6カ月連続、ドナー登録者数は月間2000人を超えました。昨年7月から開始した「休日のドナー登録集団説明会・登録採血」が大きな役割を果たしております。開催数は52回(25都道府県)、ドナー登録者合計は1895人で、同期間のドナー登録者数の約10%を占めています。今年度は、未開催の県を中心として全国各地で開催する方針です。皆様のご協力をよろしく願います。3月は、過去最高の6カ所での開催でした。
3/7(日) 神戸市・神戸交通センタービル(登録受付者数77人)、
3/14(日) 熊本市・国立熊本病院地域医療研修センター(61人)、富山市・アピタ富山店(88人)、
3/28(日) 福岡市・天神赤十字血液センター(58人)、松山市・市総合コミュニティセンター(85人)、大阪市・天王寺一心寺シアター(69人)

- 「HLA1座不適合移植の患者登録」受付開始のお知らせ
HLA1座不一致ドナーからの骨髄移植については、昨年末、財団の臨時理事会において実施方針が承認され、4月15日、関係機関の合意が得られ「HLA1座不一致ドナー候補者の検索」が可能となりました。来たる4月19日(月)から、移植希望の患者登録受付を開始することとなりましたので、お知らせします。
- 「ドナーリンパ球輸注(DLT)療法」開始の検討について
最近、国内の血縁者間骨髄移植及び欧米の骨髄バンクにおいて、
1) 移植した患者さんにEBウイルスによる悪性リンパ腫の緊急治療として、
2) 白血病などの再発例に対する治療方法として、DLT療法が積極的に行われ有効性が認められています。
患者さんを救命する観点から、日本骨髄バンクとして早急に対応する方針が理事会及び企画管理委員会で確認され、現在、
ア) ドナーの方への説明方法と時期、
イ) ドナーの方の健康診断と血液採取する病院、
ウ) 医療保険上の取り扱い、
エ) 疾患・病期等の範囲、
オ) 主治医からの申請方法等を検討しています。

骨髄バンクNOW

- 「国際協力事業の状況」(97年4月～99年3月)「HLA照合サービス状況」
日本→米国
予備検索316件(適合196件)、正式登録179件、累計移植40件(3月1件)
米国→日本
予備照会793件(適合19件)、正式登録35件
日本→台湾
予備検索173件(適合15件)、正式登録61件、累計移植4件(3月2件)
台湾→日本
予備照会1件(適合0件)、正式登録1件
その他の国→日本
正式登録65件、累計移植 5件(3月韓国へ1件、累計韓国へ3件、香港へ2件)
HLA照合3月75件(累計1139件)、うちBMDW照合3月44件(累計540件)
- | | 3月 | 現在数 | 累計数 |
|---------|-------|---------|---------|
| ドナー登録者数 | 2,549 | 114,363 | 129,277 |
| 患者登録者数 | 120 | 1,601 | 7,555 |
| 骨髄移植例数 | 50 | - | 1,960 |
- 注) 数値は速報値のため次月以降に訂正されることがあります。

